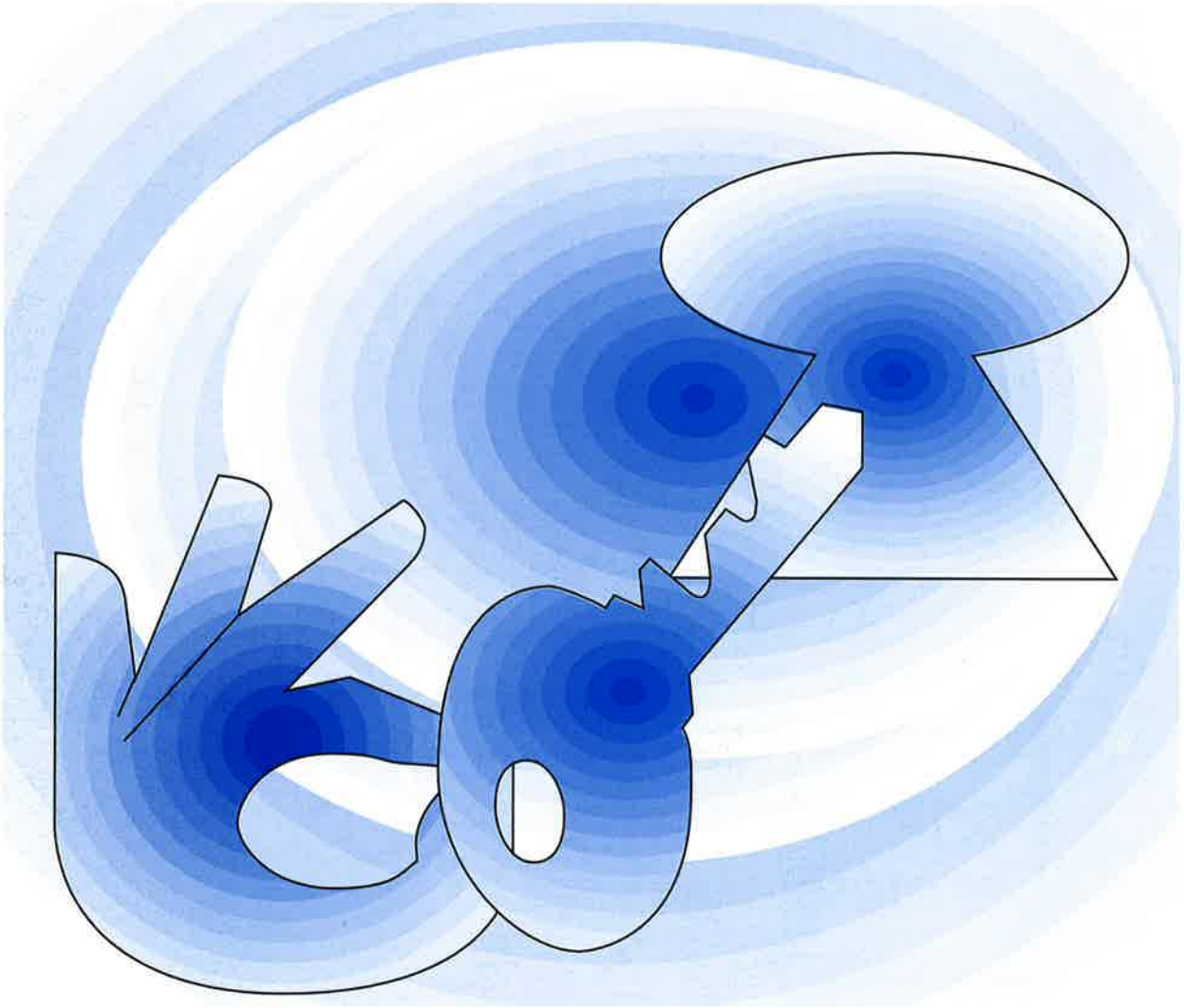
LA CLEF

BELGIQUE - BELGIE P.P.		
5000 NAMUR 1		
P.P.	7	760



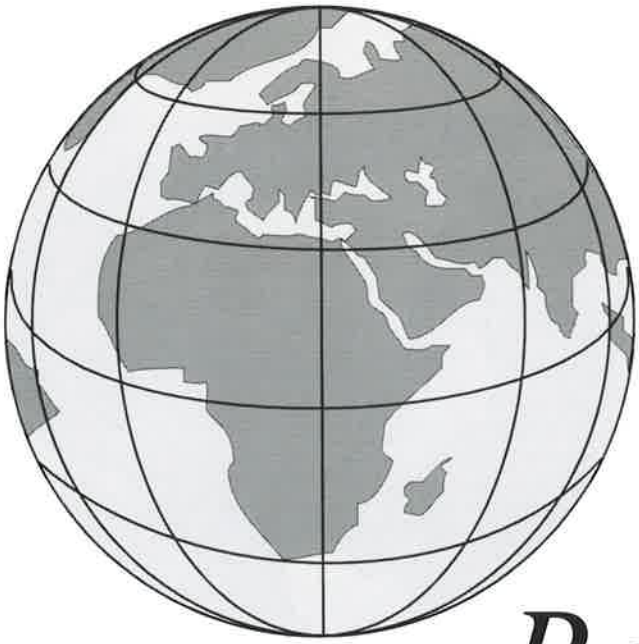
4E TRIMESTRE 1997 - N° 57

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE: J.M. DU FONTBARÉ - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE

BUREAU DE DÉPÔT: NAMUR 1

Global Health through Research



Diagnostics
Contraception
Dermatology
Oncology
Central Nervous System
Hormone Therapy

SCHERING

N.V. Schering S.A. - 1831 Diegem, Subsidiary of Schering AG - Berlin.

Editorial 5

Le saviez-vous ?

Remboursement de l'Interféron β 7
Une carte Télécom pour la S.P. 7
Conducteurs moins valides, ... 8
sortez branchés ! 8
Nouvelles de la Ligue Nationale 9

Législation

Fiche n° 3 :
La carte spéciale de stationnement
et autres mesures concernant
les automobilistes handicapés 10

DOSSIER

Vacances et loisirs : à chacun son envol

Introduction I
Passions, toute ! II
Témoignages III
Surmonter les résistances aux loisirs IV
Témoignages V
Sport, exercices :
impossibles avec la S.P.? VI
Témoignages VII
Voyager, oui ! Mais VIII
Témoignages VIII
Que fait la Ligue ? IX
Le groupe Documentation vous
propose XI
Adresses utiles XIII
Pour conclure XIV

Petites annonces 11

Du nouveau au groupe Documentation 13

Témoignages / courrier des lecteurs

Vivre en famille la S.P. 15
L'expérience 16
Des projets pour après 17
Radiographies 18
Répondez-moi ! 18

Détente

Jeu-concours 19
Poésie 19

Agenda 20

Les adresses de la Ligue 21

Editeur responsable : J.-M. du Fontbaré.

Rédacteur en chef : C. Dradin.

Comité de Rédaction :
J.-M. du Fonbaré, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :
V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume, M. Schroeder.

Comité de Lecture :
M. et Mme Baader, H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :
C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Impression :
Nuance 4 - Naninne

Graphisme :
Couverture : M. Mertens
Merci à Serdu pour sa collaboration

Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française a.s.b.l.

HANDICAP-CAR

rue du Cimetière, 45
7370 **DOUR**
Tél. & Fax : 065/63 11 92

Atelier :
DMC - HANDICAP-CAR
rue des Canadiens, 82
7370 **DOUR**

TOUTES ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR MOINS-VALIDES

- Toutes commandes manuelles
- Ascenseurs pour véhicules
- Embrayages automatiques

- DEVIS GRATUITS
- GARANTIE 3 ANS
- TRAVAIL SOIGNÉ
- QUALITÉ & SÉCURITÉ

Jacques Lavenne personnalise le conseil de la transformation qui vous a été donné ou, que vous souhaitez réaliser en vue d'une conduite plus aisée et en toute sécurité.

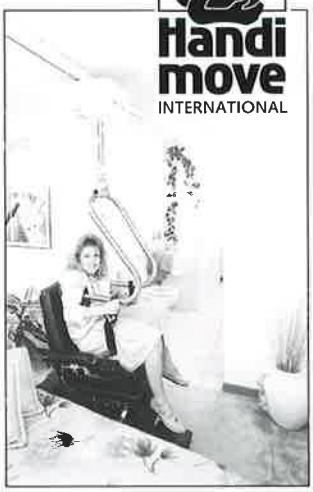
PROBLEMES D'ESCALIERS
JE NE CONNAIS PAS

Mon monte-personne **Dary**
m'élève avec ou sans voiturette
où je veux, seul et sans souci.

ATELIERS
DARIMONT

184 RUE DE MANGOMBROUX
4800 VERVIERS
TELEPHONE 087/33 52 49

Enfin un système de soulèvement et de soins tout aussi habile que vos deux mains.



Il s'agit d'un appareil permettant des déplacements *autonomes*,
une aide dans votre *hygiène quotidienne*,
un support *pour se baigner*,
un soutien confortable *pour la position assise*,
une aide pour la rééducation *pour la marche ou la position debout*,
une garantie *pour votre liberté*,
un outil anti-douleur *pour le dos des soignants*.

Des solutions portables et fixes pour le domicile et le lieu de travail.

Handi Move sa, Leopoldlaan 47, 9400 Ninove
Tel. (054) 31 97 10 • Fax (054) 32 58 27

Journée «portes ouvertes» : se rencontrer, échanger,...

Editorial

La fin d'année est bien souvent propice aux bilans : chacun fait le point des mois écoulés, comparant les projets que nous nourrissions avec la réalité telle que nous l'avons vécue.

Pour nous, 1997 marquera un tournant important dans l'histoire de la Ligue - Communauté Française. Ouvert depuis le mois de mai, le nouveau Centre de Rencontre (situé à Naninne, près de Namur) a été peu à peu aménagé et équipé afin de remplir au mieux ses missions :

- **informer pour mieux comprendre la maladie,**
- **communiquer pour partager,**
- **créer pour mieux s'intégrer,**
- **rendre accessible pour repousser les limites.**

Au fil des mois, des manifestations diverses s'y sont succédé, dont plusieurs constituaient de véritables "premières" pour la Ligue. Peut-être avez-vous participé à certaines d'entre elles ? Pour tous ceux qui n'étaient pas présents, nous en brossons ici un tableau en quelques traits.

De septembre à novembre s'est tenue une exposition de peintures et de sculptures réalisées par des personnes atteintes de S.P. ou des membres de leur entourage. Si certains artistes peuvent être qualifiés de "professionnels", d'autres sautaient le grand pas en montrant leurs oeuvres pour la première fois au public.

Le 3 septembre, la Ligue accueillait au Centre une quinzaine de journalistes en quête d'informations sur la S.P., l'opération Chococlef et la Ligue. Cette conférence de presse a eu des retombées aussi nombreuses que positives : articles dans la presse "tous publics" et spécialisée, émissions en radio et télévision. De plus, un nouvel intérêt pour la S.P. a vu le jour chez les journalistes rencontrés.

La journée psychologique du 4 octobre était consacrée à la communication, la gestion de son temps et la relation avec les autres. Une thérapeute et deux psychologues animaient les trois ateliers où s'étaient répartis 35 participants (affiliés et accompagnants). Ceux-ci ont été satisfaits de la journée et ont même proposé de nouveaux sujets pour l'avenir.

Le 29 octobre arrivait enfin l'inauguration officielle du Centre sous forme d'une après-midi "portes ouvertes". Pas moins de 300 personnes s'étaient déplacées. La salle d'essai et de démonstration de

matériel adapté est restée comble du début à la fin. Nombreux sont ceux qui sont repartis avec des renseignements sur le groupe d'entraide et de rencontre de leur région ou un point précis de législation, une documentation sur les aspects de la S.P. qui les touchent le plus, une adresse, ...

Le 12 novembre, la Chambre de Commerce et d'Industrie de la province de Namur avait invité ses membres à leur réunion mensuelle ... au Centre de Rencontre de la Ligue. L'occasion pour la Ligue de mieux faire connaître à des employeurs la S.P. et les moyens de faire face aux difficultés qui se présentent lorsqu'un travailleur annonce son diagnostic de S.P.

Les bénévoles de l'opération Chococlef se sont retrouvés le 14 novembre pour une rencontre d'échange et d'information. Comment la Ligue répond-elle aux besoins des affiliés ? A quoi les fonds récoltés pendant Chococlef sont-ils utilisés ? Quels ont été les résultats de l'opération 1997 ? Comment améliorer les ventes de chocolat ? Autant de points au centre de leur réflexion.

Pour la première fois, la Ligue organisait le 22 novembre une journée réservée aux personnes touchées par un diagnostic récent de S.P. (personnes atteintes de S.P. et entourage). Alliant informations médicales et psychologiques, cette conférence, qui a été annoncée par la presse, a suscité une affluence record.

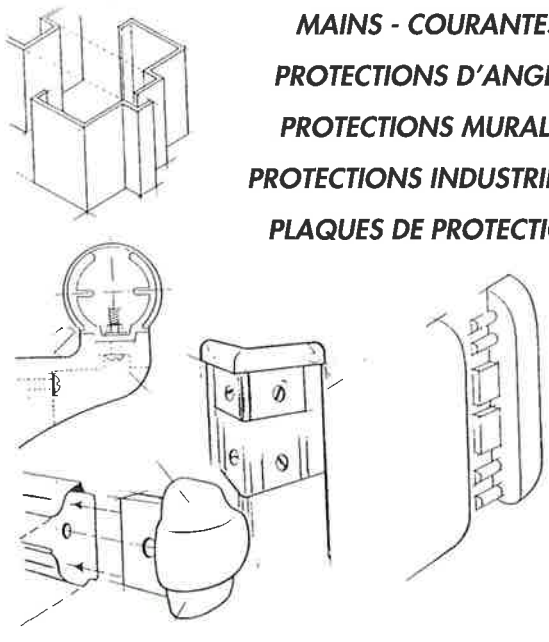
Enfin, le 2 décembre, les services sociaux situés en Communauté française étaient conviés au Centre de Rencontre. Leur personnel, qui travaille avec des personnes atteintes de S.P., souhaitait recevoir une information complète sur la maladie et ses implications au quotidien.

De nombreux autres projets sont déjà en préparation pour l'année 1998, dont vous serez avertis. Mais si vous avez votre propre idée d'activité, n'hésitez pas à contacter le siège social de la Ligue.

En attendant le plaisir de vous rencontrer à Naninne, nous vous présentons nos voeux les plus chaleureux pour l'année nouvelle.

Joséphine-Marie du Fontbaré,
Présidente

Journée «portes ouvertes» : des montages floraux bénévolement réalisés par Mme Briot.

hakoma
Industriepark Gendhof 2 Tél. 052/33.14.64
B-9255 Buggenhout Fax 052/33.72.84
PAWLING
MAINS - COURANTES
PROTECTIONS D'ANGLES
PROTECTIONS MURALES
PROTECTIONS INDUSTRIELLES
PLAQUES DE PROTECTION


Remboursement de l'Interféron β

Dans notre édition de juin, nous vous informions du remboursement par la sécurité sociale de l'Interféron β. Ce remboursement était toutefois assorti de critères relatifs, entre autres, à l'âge de la personne traitée.

Le non-remboursement du traitement aux personnes âgées de moins de 18 ans ou de plus de 50 ans a bien évidemment suscité le mécontentement de patients et de médecins. Ce problème a fait l'objet de l'émission télévisée "Cartes sur table" (RTBF) le 10 novembre dernier.

A cette occasion, le Dr Francis Delwiche, représentant de la Ministre Magda De Galan a expliqué qu'une étude complémentaire a été réalisée au sujet de cette limite d'âge. Il en est ressorti, d'une part, que l'efficacité de l'Interféron β n'était pas en relation avec l'âge du patient et, d'autre part, qu'un nombre restreint de patients étaient concernés par ce problème.

Ainsi, aucune raison scientifique ou budgétaire ne justifie de limiter l'accès au remboursement dans une tranche d'âge précise. Le Dr Delwiche a alors annoncé que, par conséquent, la condition d'âge au remboursement de l'Interféron β serait levée prochainement par la Ministre.

Le Cabinet de la Ministre a fait savoir à "Cartes sur Tables" que la mesure devrait entrer en vigueur début février au plus tard. L'émission et les patients concernés continueront à suivre l'évolution du dossier avec la plus grande attention.

Il ne reste plus aux personnes concernées qu'à prendre patience en attendant que la sécurité sociale reçoive les directives officielles de la Ministre des Affaires sociales.

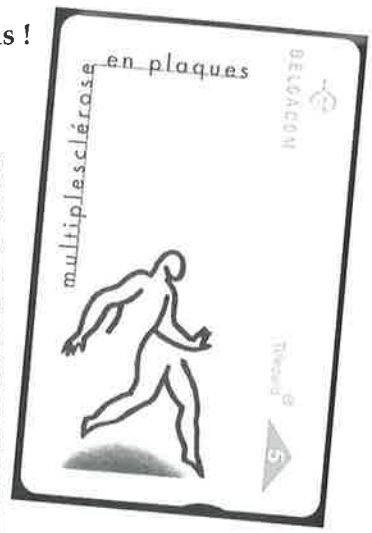
Une carte Télécom pour la S.P.

Après l'édition du timbre de la S.P. fin octobre, nous avons pu réaliser dans la même foulée une carte Télécom de cinq unités. Cette télécarte reprend le dessin du jeune artiste Charley Case qui, de nouveau à titre gratuit, nous a prêté son concours. Contrairement à ce que nous avions signalé dans notre numéro précédent, malgré son nom, il est bien belge et originaire de Mont-St-Guibert, même s'il vit à Londres.

La société Belgacom nous a largement aidés dans la réalisation de cette carte qui, spécialement destinée aux collectionneurs, est vendue 350 francs.

Il reste encore quelques éditions spéciales du timbre (voir ci-dessous), dont nous avions parlé dans notre édition précédente.

Parlez-en autour de vous !



Bon de souscription à renvoyer à : LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P., avenue Plasky 173/11 à 1030 BRUXELLES (Tél. : 02/736.16.38 - Fax : 02/732.39.59)

Nom : .....

Rue : .....

Localité : .....

Tél. : .....

Désire commander : ..... ex. de la carte Télécom à 350 F = ... F

..... ex. du F.D.C. sur soie à 140 F = ... F

..... ex. de l'encart sur soie à 250 F = ... F

français ou néerlandais (à spécifier)

..... ex. de la carte M.B. à 110 F = ... F

Frais de port (50 F ou 100 F à partir de 10 ex.) = ... F

Total = ... **F**

O Je verse la somme de ..... F au compte 310-0177072-36 de la Ligue Nationale en mentionnant clairement nom + adresse + Action timbre S.P.

O Je joins un chèque barré de ..... F.

Conducteurs moins valides, sortez branchés !

Il y a quelque temps, la Fondation Cédric, grâce et avec le Touring Club de Belgique, a organisé la mise à disposition, pour les automobilistes moins valides, de véhicules de remplacement équipés pour conducteurs paraplégiques. Aujourd'hui, répondant aux voeux de très nombreux demandeurs, elle s'est attelée à relever un autre challenge : l'isolement en cas de problème, surtout lorsque le conducteur moins valide est en dehors de chez lui.

Mettons-nous un peu à la place de ce conducteur qui doit se rendre, au volant de sa voiture ou de sa chaise électrique, à son travail ou chez des amis. On se doute à quel point il craint de tomber en panne pendant le trajet. On imagine le stress énorme provoqué par un simple déplacement de quelques kilomètres. On comprend alors que ce déplacement puisse être postposé ou même carrément annulé.

Comment, en effet, demander du secours sur une autoroute lorsque la borne du téléstrade se trouve derrière la barrière de sécurité ? Comment le faire en ville, lorsque les cabines téléphoniques sont inaccessibles aux chaises roulantes ? Comment atteindre la sonnette située trop haut dans de nombreuses maisons particulières ?

Tant pis pour cette visite tant espérée ou pour ce travail pourtant presque indispensable : la peur de se trouver immobilisé pendant de longues heures, avec le risque réel que cela comporte, vous incite bien souvent à ne plus vous déplacer, tout au moins en étant seul.

Pourtant, s'il n'y avait pas cette problématique de l'inaccessibilité en général et de la panne en particulier, comme la vie serait plus agréable à supporter ou le travail de nouveau possible à réaliser !

Il existe heureusement une solution très simple : l'utilisation d'un GSM que le conducteur moins valide aurait toujours avec lui.

Malgré l'abaissement réel du coût des communications, l'usage du GSM est encore assez onéreux pour certains. Conscients de cet état de fait, Belgacom et Proximus ont accepté d'offrir ce que nul autre n'avait jamais proposé : des communications gratuites par GSM aux conducteurs paraplégiques qui en ont vraiment besoin. Cette gratuité consiste à ne pas facturer les 60 premières minutes mensuelles de la tarification Proxi-Fun.

A cette occasion, un nouveau tarif a été créé : le tarif "Solidarité Cédric". Il sera proposé et appliqué en priorité aux personnes qui utilisent seules un véhicule automobile adapté ou une chaise roulante électrique. Cette tarification est toujours assortie d'un contrôle médical attestant le bien-fondé de la demande ou de la prolongation de l'octroi de cette facilité.

La Fondation Cédric a, à cette fin, été chargée par Belgacom et Proximus de gérer l'attribution de cette tarification. En pratique, elle adresse des formulaires explicatifs à ceux qui le désirent. Les diverses formalités à remplir y sont indiquées.

Marc DE MANNEZ

Fondation Cédric, rue René Francq 7
1428 Lillois
Tél. : 02/387.23.85 - Fax : 02/387.23.54

ORTOPEDIA INVACARE SUNRISE MEDICAL
MEYRA Küschall QUICKIE
AMIGO Action JAY
ROHO OPALE STERLING

SCRL CVBA
LEHNER

Rue Général Eenens-straat , 96
Bruxelles 1030 Brussel
Tél: 02/215.01.98 - Fax: 02/242.51.91.

Voiturettes manuelles - voiturettes électroniques
Tricycles électroniques
Soulève - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

Nous sommes spécialisés dans les meilleures marques du marché en fauteuils roulants manuels et électroniques et nous vous garantissons un service après-vente rapide, sérieux et de qualité.

Agréé toutes mutuelles

Nouvelles de la Ligue Nationale

Un nouveau Président

Le 16 octobre dernier, le Conseil d'Administration de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques a élu à l'unanimité le Baron Charles van der Straten Waillet comme Président National. Il remplace à ce titre la Princesse Jean de Merode, qui a été nommée Présidente Honoraire.

Nous avons rencontré pour vous le Baron Charles van der Straten Waillet. Homme d'affaires d'une grande envergure, il occupe de nombreuses fonctions au sein de divers organismes. Il s'est engagé à poursuivre dans le même esprit l'oeuvre que la Princesse Jean de Merode et ses prédécesseurs ont commencée il y aura bientôt quarante ans.

Depuis votre nomination comme Président, vous avez rendu visite aux centres de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques. Une première impression ?

J'ai eu l'occasion de visiter les centres de Naninne et d'Overpelt. Outre le fait que j'y ai été accueilli chaleureusement, j'en garde une première impression de grande humanité, de professionnalisme, de souci du bien-être des patients avant tout. La sclérose en plaques est une maladie très éprouvante et la prise en charge des patients est remarquable.

Au cours de conversations, vous utilisez très souvent le mot "fédéral". Que signifie ce mot pour vous ?

Le fédéralisme est mal compris dans ce pays. Fédérer signifie unir, alors que pour beaucoup il est synonyme d'opportunité de se diviser et même de s'opposer. Je ne ménagerai pas mes efforts pour coordonner et construire ensemble dans le respect des différences.

Si vous le permettez, un petit mot sur vous-même, vos loisirs, vos passions ?

Depuis près de trente ans, je suis passionné par ma famille, mon travail de conseil en communication, mes amis -j'en ai beaucoup et partout dans le monde- les voyages, la Toscane. Je pratique le tennis, j'aime l'opéra et suis un collectionneur ... raisonnable.

Monsieur van der Straten Waillet, un grand merci pour cette conversation franche et sympathique. Que 1998 apporte joie et bonheur pour toute votre famille.

Princesse Jean de Merode, Présidente Honoraire

Le 2 décembre dernier, hommage a été rendu à la Princesse Jean de Merode qui, pendant plus de trente ans, s'est engagée pour le bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Dans un prochain numéro de *La Clef*, nous retracerons les différentes étapes qui ont marqué la présidence de la Princesse et de ses prédécesseurs depuis la fondation de la Ligue Nationale.

Chère Présidente, chère Hélène

Les années que vous avez consacrées à la Ligue ne se comptent pas. Vous avez marqué de votre empreinte très personnelle son évolution au cours des ans.

Une enquête auprès des affiliés a permis de définir leurs difficultés et leurs désirs en matière de résidence. Ainsi, le projet initial d'une construction a été abandonné au profit du maintien à domicile.

Le livre "Cent histoires vécues" que vous avez fait éditer a rapporté une somme considérable. C'est alors qu'est né le groupe Logement.

Un logement mal adapté constitue un problème réel pour les personnes ayant un handicap et pour leur entourage. Donner la possibilité de rester chez soi, dans un logement adéquat, est une solution plus humaine que la vie en institution, loin des siens et de son environnement.

Votre initiative auprès des Lion's a fait naître le Swimmarathon, la somme fabuleuse ainsi récoltée a permis l'amélioration des conditions de vie des personnes hospitalisées au Centre Neurologique de Fraiture et a aidé les ligues communautaires à poursuivre leur développement.

Le concert de gala est une tradition que vous avez instaurée. Vous avez toujours su lui donner un caractère de haut niveau et rassembler autour de notre cause de nombreuses personnalités.

Au nom de toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques et de la Ligue - Communauté Française, je vous remercie chaleureusement de votre inlassable dévouement au bien-être et à la défense de personnes affectées par une maladie lourde, aux conséquences imprévisibles.

Nous sommes certains qu'en tant que Présidente d'Honneur, vous continuerez à suivre de près notre évolution dans un monde difficile et angoissant pour tous ceux qui se situent en dehors des "normes".

Joséphine-Marie du Fontbaré,
Présidente de la Ligue - Communauté Française

Fiche n°3

La carte spéciale de stationnement et autres mesures concernant les automobilistes handicapés

3.1. Principe

Cette carte, en Belgique, autorise le stationnement :
- aux emplacements réservés aux handicapés,
- sans limitation de durée aux endroits "Zone bleue",
- gratuit dans les zones "parcmètre" (dans les communes qui l'autorisent),
- gratuit aux emplacements réservés par la SNCB.

3.2. Condition d'obtention

Cette carte est octroyée aux personnes atteintes de :
- une invalidité permanente découlant directement des membres inférieurs et occasionnant un taux d'invalidité de 50% au moins,
- une paralysie entière des membres supérieurs,
- une invalidité permanente de 80 % au moins.

3.3. Comment demander cette carte ?

La carte de stationnement doit être demandée au moyen d'un formulaire spécial disponible auprès de l'administration communale ou auprès du service social de la Ligue.

Ce formulaire complété doit être envoyé au
Ministère des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement,
Service des attestations, rue de la Vierge Noire 3c à 1000 Bruxelles (tél. : 02/509.82.30).

Savez-vous que ...

Ceinture de sécurité

Une contre-indication médicale grave dispense de porter la ceinture de sécurité, à l'avant et à l'arrière.
Cette dérogation est à demander au Ministère des Communications et de l'Infrastructure, Direction Code de la Route, Résidence Palace - bloc C à 1040 Bruxelles (tél. : 02/ 287.44.03).

Le C.A.R.A.

Le C.A.R.A. (Centre d'adaptation à la route pour automobilistes handicapés) offre gratuitement ses services pour :
- déterminer les aptitudes à conduire,
- établir la liste de l'équipement et des adaptations à prévoir sur le véhicule,
- étudier de nouveaux systèmes d'adaptation de véhicules pour les handicapés.

Cet organisme prête aussi à l'auto-école du handicapé un véhicule adapté qui pourra aussi servir à l'examen pratique.

Adresse : Institut belge pour la Sécurité routière, chaussée de Haecht 1405 à 1130 Bruxelles.

Dossier

Vacances et loisirs : à chacun son envol

INTRODUCTION

Fatigue, passivité, état dépressif : qui ne connaît pas ces symptômes ? La vie quotidienne de cette fin de siècle est rythmée par la productivité, la rentabilité et le besoin de paraître. Dans le fonds, tout cela ne nous procure pas nécessairement un sentiment de bonheur, de vraie satisfaction. Notre corps nous rappelle par l'apparition des symptômes précités qu'il a besoin de temps pour lui, le temps des loisirs.

Loisir ne signifie pas oisiveté mais, au contraire, activité régulière et organisée, qui nous permet de nous dépenser différemment, de prendre une saine distance du train-train journalier et, dès lors, de nous épanouir et de nous sentir bien dans notre peau.

En prolongation des loisirs, il n'est pas sans importance de se créer au moins une fois l'an des vacances, à condition de les vouloir réellement comme repos, de ne pas courir derrière des images fausses qui nous sont inculquées au quotidien par la publicité et les valeurs superficielles de notre société.

Loisirs et vacances sont vraiment bénéfiques lorsqu'on les conçoit dans le seul but de se ressourcer simplement, de se retrouver soi-même, de se donner le calme nécessaire à notre bien-être.

Chacun désire de temps en temps " s'envoler ". Mais un envol demande du temps, de la réflexion, de la recherche. Quelques mois sont parfois nécessaires pour cheminer vers un but.

Un nouveau hobby, un voyage, c'est comme une perce-neige ... Cela commence d'abord par l'envie que l'on a au fond de soi, comme un bulbe planté en terre. Ensuite, le bulbe se nourrit, le projet mûrit. Les premiers contacts s'établissent, alors que de petites pousses apparaissent dans la neige. Enfin, c'est l'éclosion de la fleur, le renouveau apporté à la vie quotidienne, un plaisir simple, vrai et profond, dont on se souvient avec bonheur.

Vous trouverez dans ce dossier quelques pistes de réflexion sur les loisirs et les vacances. Ce sujet, très vaste, vaut la peine que l'on s'y arrête un moment, comme les témoignages le soulignent. Alors, pourquoi ne pas laisser un bulbe de perce-neige se réchauffer un peu en vous ?

Bon cheminement !

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

PASSIONS, TOUTE !

L'irruption de la maladie -a fortiori quand elle est longue et/ou grave- modifie immanquablement la vision que l'on a de sa propre vie et la capacité à réaliser les projets qu'on aimerait avoir finalisés avant de quitter notre planète bleue.

Or, on constate souvent une divergence importante quant aux réactions face à cette forme d'adversité. Après le choc de la nouvelle, certains s'effondrent -oserai-je dire- "définitivement". D'autres semblent réagir " comme si rien ne s'était passé ", continuant à vivre comme si de rien n'était, parfois à la stupéfaction des proches. Les derniers, enfin, semblent connaître un sursaut de vie, déployant une énergie considérable à consacrer leur temps désormais amputé à une activité la plus intense possible. On en voit même qui disent : "Ma maladie a été ma chance !"

En tout cas, la maladie nous met brutalement au pied du mur de la question "Que faire de ma vie ?" Cette question existentielle -comme l'on dit-, déjà lancinante chez une personne en bonne santé, prend toute son importance quand le temps, l'énergie et l'autonomie sont comptés.

Force est de constater que, dans bien des cas, les malades qui "se battent" s'en sortent mieux que ceux qui "laissent tomber les bras". Il semble donc se confirmer, comme le disent les soignants, que la volonté, la ténacité, le dynamisme du patient tiennent une large place dans la réussite du traitement.

Mais "se battre", ça veut dire quoi ? Ca veut dire, bien sûr, se bagarrer pied à pied contre la maladie, avec l'aide des médecins. Mais ça veut aussi -peut-être surtout- dire : se battre pour que sa propre vie devienne, plus que jamais, quelque chose de beau, d'attirant, de passionnant, qui mérite de vivre pour elle.

Et là, beaucoup d'entre nous sont souvent démunis : la "passion" nous est peu ou prou inconnue. Combien peuvent dire -malades ou pas- qu'ils vivent une vie " passionnante " ?

Ici, le bât blesse : on nous apprend -pour des raisons essentiellement économiques intégrées dans un cadre culturel, sur lesquelles je ne m'étendrai pas ici- à devenir des adultes fonctionnels, bons travailleurs, bons parents, bons voisins. On nous apprend à manier des outils techniques (parole, écriture, connaissances générales, maniement d'ordinateur, etc.) qui nous permettront de devenir des exécutants programmés. La tendance à la "robotisation" de l'humain va en s'accroissant.

Mais quand et où nous incite-t-on à cultiver nos coups de coeur ? Quand nous a-t-on dit pour la dernière fois que notre émotion était une perle de sueur sacrée au front de notre vie ? Qui nous a appris à prendre au sérieux le rêve, la fantaisie, l'humour, la poésie, le sexe, et tout ce qui fait ce sel imprévisible de la vie ? Qui nous a dit que le vide apprenait plus que l'abondance et la possession ? Et surtout, qui nous a menés sur la voie de le vivre pour le comprendre, pour que ça soit une sensation plutôt qu'une morale creuse ?

Or, voilà qu'au seuil de la maladie, nous réalisons, effarés, stupéfaits, le peu d'importance de nos habitudes frileuses et confortables au regard de la vie qui nous échappe. Voilà que nous réalisons -avec un peu de chance- que l'essentiel est ailleurs. Mais l'essentiel, c'est quoi ? Nous le sentons confusément, sans pouvoir vraiment mettre des mots, une définition précise.

Je ne vais évidement pas apporter la réponse à cette question : ce serait trop facile !!! Et surtout, je risquerais de créer un nouveau cadre " tout fait ", qu'il suffirait de suivre pour trouver une hypothétique et absurde " recette du bonheur ". Mais puis-je vous faire, pour terminer cet article sur une fenêtre ouverte, une suggestion ? Comme -je n'en doute pas- vous acquiescez, la voici.

Posez-vous la question de savoir quels sont les rêves, depuis votre plus lointaine enfance, auxquels vous avez renoncé. Et puis, d'ici quelques mois -ou quelques années !-, quand vous les aurez un peu cernés, posez-vous la question : comment puis-je les réaliser encore ?

Bonne chasse et ... à vos passions !

Dr Seillier, généraliste

TÉMOIGNAGES

Ce que peut vous offrir un hobby... Quand les problèmes se sont présentés (début de la maladie), je suis passé comme tout le monde par l'abattement, la révolte, l'incompréhension. Puis, est venue la certitude qu'il faudrait forcément vivre avec, et donc s'adapter.

Puis, les choses se sont remises peu à peu en place. A force de parler de nos nombreux problèmes, nous en avons résolus quelques-uns, et les autres ont trouvé une place moins envahissante.

Avant, il y avait la vie professionnelle, qui prenait une place (très) importante. Maintenant, à la place, il y a un vide, à la mesure de ce que j'ai perdu. Et qu'il faudra bien combler d'une manière ou d'une autre.

Avant, il y avait aussi un hobby qui, par la force des choses, prenait beaucoup moins de place, car j'avais peu de temps à lui consacrer.

Mon épouse et moi avons pris la décision d'essayer de voir désormais le côté positif des choses, plutôt que de nous laisser envahir par les problèmes. C'est alors que je me suis dit que, puisque maintenant j'avais le temps, j'allais en consacrer une bonne partie à cet ancien hobby.

Après un moment, je me suis aperçu que quand j'exerçais ce hobby, en plus du plaisir que j'y prenais, je ne pensais pas à mes problèmes. J'ai remarqué aussi que la contrainte et le stress n'existaient plus, car quand la fatigue apparaissait, je pouvais arrêter le temps nécessaire.

Et j'y passais de plus en plus de temps. Jusqu'au jour où l'évidence m'est apparue : mon hobby avait pris la place de mon ancienne occupation professionnelle. Dès lors, pourquoi ne pas en faire une profession ? Au moins, à temps partiel, et à mon rythme.

Depuis lors, j'ai fait le pas.

En regardant en arrière, je vois le chemin parcouru. Je me dis que tout cela n'a été possible que grâce au soutien de mes proches (épouse et enfants). En me faisant confiance malgré la maladie, ils m'ont permis de retrouver le fil d'une vie en grande partie déboussolée.

Henry

J'avais skié, dans le temps. A présent, je regardais les autres. Skier avec quatre roues ... pas simple ! Et pourtant, on me proposait un défi : accompagner un groupe de personnes en voiturette en Haute-Savoie, pour skier. J'étais perplexe mais, la curiosité l'emportant, me voilà parti !

On est dix-sept, dans un hôtel accessible, avec des accompagnants sportifs et un moniteur. La nuit, la neige est tombée et la poudreuse amortira les chutes. J'avais vu l'embarquement du matériel et c'était la panique. Après un copieux déjeuner, nous voilà réunis en haut de la prairie blanche.

On me dépose dans un genre de side-car (sans la moto) pourvu de deux skis. On me met deux sticks dans les mains et on me lâche. L'horreur !!! Pas de câble pour me retenir et, en bas, des arbres pour m'arrêter.

Je transpire de peur et je file de plus en plus vite. On me crie des instructions que je n'entends même pas. Et tout à coup, le souvenir me revient : j'oublie mes jambes allongées dans cet obus et, des hanches, de la taille et des bras, je manoeuvre. Cela marche ! C'est extraordinaire : je skie, couché-assis, mais je skie. Quelle ivresse !

Après plusieurs jours, j'ai acquis de l'assurance et je prends des risques, slalomant entre les arbres. Point trop n'en faut ... Ma route se termine à toute vitesse par un tonneau et le nez dans la neige. Mes accompagnateurs accourent et me remontent. Lunettes solaires et nez cassés. J'ai mal, mais je suis heureux. Dès mon retour, je me suis inscrit pour le prochain voyage.

Jean-Claude

SURMONTER LES RÉSISTANCES AUX LOISIRS

Quand, durant la thérapie avec Paul, je lui ai suggéré de trouver une activité de loisir pour donner un but à sa vie, il m'a répliqué que son handicap l'en empêchait.

Dans un premier temps, je me suis laissé prendre au piège. Il est vrai que son handicap provoquait par moments des paralysies de ses membres ou une cécité passagère.

Mais c'est en travaillant avec des patients non handicapés que je me suis rendu compte que ceux-ci opposent en général beaucoup de résistance à mes propositions : Ca coûte trop cher ! Il n'y a rien qui m'intéresse vraiment ! Mon entourage ne m'encourage pas ! etc.

Alors, j'ai compris que la raison invoquée par Paul en cachait une autre, à savoir : la peur de changer. Nous sommes effectivement pris d'inertie devant l'inconnu. Choisir une nouvelle activité (hobby, voyage, loisir, ...) veut dire opter pour l'inconnu, et cela nous fait peur.

J'entends souvent l'argument suivant quand j'insiste un peu : Je commencerais bien une nouvelle activité si j'avais la certitude que celle-ci m'apporte suffisamment de satisfaction. Que répondre à cela ? Il m'a fallu un certain temps pour me rendre compte qu'une activité devient intéressante pour autant qu'on veuille bien y mettre soi-même de l'énergie.

Souvent, nous nous piégeons nous-mêmes en ayant une attente trop grande par rapport à l'activité choisie. Par contre, si nous prenons le temps de lui porter notre attention, cette activité, malgré les moments passagers d'ennui ou de difficultés, nous procure à la longue une réelle satisfaction et beaucoup de joie.

Ainsi, par exemple, je chante dans une chorale. Les répétitions sont souvent fort ennuyeuses, mais elles nous préparent aux concerts, source de grande joie. Bien sûr, si quelqu'un souffre d'un handicap, il doit se préparer à d'éventuelles difficultés quand il s'investit dans l'activité. Mais quand on est averti, on est plus armé à faire front aux rechutes possibles.

C'est ce que j'ai essayé d'expliquer à Paul, qui m'a répliqué que j'avais beau dire, mais que lui n'était pas doué. Nouveau piège.

Je lui ai alors expliqué qu'en ne faisant rien, il ne pouvait jamais découvrir ce pour quoi il était doué. D'ailleurs, la plupart des personnes ne savent pas pour quoi elles sont douées ; c'est souvent par hasard qu'elles le découvrent.

Il n'empêche qu'il est bon pour l'équilibre mental d'essayer de s'intéresser à quelque chose. Alors, Paul m'a rétorqué qu'il n'avait pas le droit de donner de son énergie pour un loisir car, à cause de son handicap, il ne travaillait pas. Nouveau piège.

Là, il a fallu que nous travaillions le problème du sens de vie, sans doute différent vu le handicap. Par ailleurs, le fait de s'investir dans une activité de loisir peut avoir beaucoup de sens pour la personne - souvenez-vous de la fable de la cigale et la fourmi.

Paul a encore essayé de trouver d'autres arguments pour me démontrer son "inaptitude" à bouger. Mais, me rendant compte qu'il essayait de m'entraîner dans une discussion qui tourne en rond, je l'ai invité à parler d'autre chose. D'ailleurs, nous n'avons plus abordé ce thème-là dans nos entretiens.

Deux ans plus tard, j'ai reçu une invitation de Paul à un vernissage de ses oeuvres d'art. Il ne m'en avait jamais parlé. J'étais heureux pour lui de cette évolution.

Marc Lamotte, neuropsychiatre

TÉMOIGNAGES

Brigitte et Etienne sont mariés depuis quelques années. Etienne a la sclérose en plaques et ne poursuit plus aucune activité. Brigitte s'en plaint et trouve que son mari est fort dépendant d'elle. Elle souhaiterait qu'il s'investisse plus, qu'il rencontre d'autres personnes, qu'il tisse des liens avec l'extérieur.

Après plusieurs discussions et réflexions, Etienne décide de participer à des activités de loisirs organisées par une A.S.B.L. Il revit : la perspective des voyages l'enchante, le dynamisme du groupe réveille ses propres passions.

De participant, il devient organisateur et s'absente de plus en plus de chez lui. Il remarque, cependant que le comportement de son épouse se modifie : elle se plaint de ses absences, critique ses activités, l'agresse sans cesse en lui reprochant de ne pas prendre sa part au quotidien et de "ne rêver qu'à ses voyages".

Il faudra plusieurs discussions pour permettre à chacun d'exprimer ce qu'il ressent, de s'apaiser ... Brigitte a peur que la maladie de son époux ne s'aggrave s'il en fait trop. A la maison, avoue-t-elle, "je pouvais le surveiller". Elle se sent blessée parce qu'il ne fait plus autant appel à elle et elle se sent moins utile, moins indispensable.

Elle se rend compte de son ambivalence : à la fois, elle souhaite encourager son mari dans ses nouvelles activités, à la fois, elle tente de le freiner, parce que l'inconnu et l'imprévisible font peur.

Etienne, quant à lui, a découvert de nouveaux horizons : il désire les explorer seul, sans son épouse. Ainsi, dès son retour à la maison, il pourra raconter à ses proches ce qu'il a vécu, il aura des choses à partager, des choses bien à lui. Il retrouvera une certaine place, une certaine fierté.

Faire ou ne pas faire ? C'est aussi oser entreprendre et dépasser les obstacles, en parler à deux ou à plusieurs afin de s'aider mutuellement dans ce qui fait peur et empêche d'avancer.

Propos recueillis par Véronique Debry

Diagnostiqué à la Noël 1979, j'ai connu les diverses phases par lesquelles nous passons tous, c'est-à-dire, bon an, mal an, des poussées plus ou moins sévères et des rémissions plus ou moins complètes. Après les difficiles périodes de découragement, de révolte, de dépression et, finalement, de résignation, je m'étais habitué à la S.P. comme à une vieille amie un peu surprenante. Ayant perdu mon emploi et mon courage, il fallait bien négocier avec elle.

Pensant que la vie professionnelle était la chose la plus importante à maintenir (et je le pense toujours), j'ai progressivement mis tout en place pour m'assurer un emploi ni trop contraignant, ni trop ennuyeux. Et les années sont passées, sans que je m'inquiète jamais de trouver encore beaucoup de plaisir dans la vie, et certainement pas dans les vacances.

Puis, l'an passé (donc avec 16 ans de S.P.), je me suis rendu compte que si je ne décidais pas moi-même de sortir de ma torpeur et de mon immobilité, je n'en sortirais plus jamais. Et j'ai pris la décision d'abord difficile, puis inquiète, de partir au-delà des frontières de la Belgique. Je me suis inscrit pour 15 jours dans un club de vacances de Marbella, sur la Costa del Sol, en Espagne. Il me restait quelques mois pour vaincre ma peur de l'avion et remiser mes appréhensions.

Je suis parti, seul avec ma chaise roulante, pour la destination choisie. J'ai bien vite découvert que j'avais éloigné de moi sans raison réelle tout ce qui n'était pas ma maison et mon travail. Le voyage a été merveilleux, j'ai apprécié l'avion et trouvé des gens superbes au club. Jamais seul, en compagnie soit de GM (gentils membres), soit -et surtout- de GO (gentils organisateurs), j'ai passé 15 jours inoubliables. L'équipe d'animation ne laissait le temps ni à la morosité, ni à l'ennui, tout en respectant les goûts de chacun.

Au retour, j'en pleurais de joie dans l'avion, et j'ai invoqué un petit rhume à l'hôtesse qui s'inquiétait de ma larme à l'oeil. J'avais passé seize ans de ma vie, persuadé d'être juste bon encore à arpenter les seuls mètres carrés de ma maison et je me retrouvais à 10.000 mètres d'altitude, heureux comme un enfant, après des vacances de rêve.

Cette année, j'ai décidé de crier "bis" en m'inscrivant pour la Floride. Malheureusement, tout était déjà réservé. J'ai donc décidé de retourner à Marbella, que je connaissais et où j'ai même retrouvé des têtes connues de l'an passé.

Assis dans ma chaise roulante, j'ai connu un séjour de deux semaines merveilleuses, bien plus encore que la première fois. Sans doute avais-je repris le goût d'une vie moins cruelle à mon égard.

J'ai adoré l'avion, le personnel naviguant et au sol, qui s'est occupé de manière parfaite de moi. J'ai adoré le club, avec toute son équipe de fantastiques GO's si gentils, qui étaient toujours là pour m'aider s'il le fallait. Et j'ai compris que vivre dans une chaise roulante n'éloignait pas les autres mais, bien au contraire, les attirait, dans la mesure où je restais ouvert à eux et à leur sympathie.

Mon état s'est légèrement dégradé depuis trois ans, et je suis sûr de ne plus avoir autant de forces. Mais je suis certain aussi que je fais beaucoup plus de choses qu'avant et cela, grâce à ces deux expériences qui étaient de vrais challenges. Maintenant, je me sens capable d'aller jusqu'au bout du monde et je suis bien décidé à le faire.

Je ne peux que conseiller vivement à tous de briser la glace qui nous entoure et de faire confiance à des formules comme celle que j'ai expérimentée. J'y ai été deux fois, et j'y retournerai encore, enrichi que je reviens à chaque fois de tant de bonheur et d'amitié.

Je reste à la disposition de chacun pour tous les renseignements jugés utiles.

Bernard (44 ans)

Tél. 065/34.01.60

SPORT, EXERCICE : IMPOSSIBLES AVEC LA S.P. ?

L'exercice physique régulier est bon pour le coeur, les poumons, les os, le moral ... et ne crée pas de préjudice au niveau des fonctions neurologiques.

En cas de sclérose en plaques, pratiquer un sport commence par la prise de conscience qu'il y a différents types d'exercices et que chacun doit y trouver sa propre finalité.

Il est important de savoir que la "mise en forme" par des exercices physiques demande du temps. Si, après un exercice, la personne est très fatiguée, c'est que celui-ci a été trop dur ou trop long. Une pratique sportive doit rester une détente. La compétition est à proscrire!

Chaque exercice doit chaque fois être adapté à l'état de la personne. La personne doit donc réfléchir aux quatre points suivants en fonction de son état et du but qu'elle vise :

- le type d'exercice,
- la durée,
- l'intensité,
- la fréquence.

Le succès résulte de choix bien réfléchis, en fonction des buts que l'on veut atteindre. Un programme sportif adapté aux besoins individuels peut donc être conseillé aux personnes atteintes de S.P. Il aide à améliorer la coordination motrice et l'endurance, compléments précieux à d'autres mesures thérapeutiques.

TÉMOIGNAGES

Atteint d'une sclérose en plaques évoluant lentement sans poussée, je me déplace en voiturette mais effectue mes transferts seul. Ne pouvant plus faire certains mouvements des membres inférieurs (ou avec difficultés), mon kinésithérapeute a conseillé que je les fasse dans l'eau.

J'ai alors découvert les effets favorables de l'eau sur ma santé. Pourtant, il m'a fallu du temps avant de dénicher un club de natation où des moniteurs bénévoles prennent en charge les personnes handi-

capées qui le désirent (par exemple, dans les vestiaires ou pour descendre dans le bassin).

La piscine est bien chauffée et accessible en voiturette. Je peux ainsi m'y rendre seul. J'évolue en toute sécurité dans l'eau, sous la surveillance du moniteur qui s'occupe de moi uniquement. Au cours des séances, les mouvements que j'effectue dans l'eau me causent une fatigue moins importante. J'ai ainsi la capacité de les faire plus longuement.

Je marche, je nage, je réalise différents exercices. Quand la fatigue apparaît, je me repose et je reprends dès qu'elle s'est estompée. Hors de l'eau, je suis plus fort et bien mieux.

Je participe à ces séances (qui durent une heure) une fois tous les quinze jours. J'y vais depuis plus d'un an ; mes jambes sont plus fortes, mes muscles sont plus toniques. Je me sens mieux à tous points de vue pendant deux ou trois jours.

Cependant, il ne faut en aucun cas aller au-delà de ses forces. Dès que la fatigue pointe, il est nécessaire de se reposer pour ensuite continuer les exercices. Ne faites pas comme moi qui, la première fois, suis allé trop loin ; j'en ai ressenti les effets négatifs.

Mon club de natation risque de cesser bientôt toute activité faute de membres. C'est dommage : je m'y sentais bien, j'y allais avec plaisir, même si une séance toutes les deux semaines me semble peu.

Je vais donc me mettre à la recherche d'une autre piscine, en espérant trouver un club dans ma région.

Giuseppe

Se promener en forêt, partir à la découverte de la nature, rechercher le contact avec une vie spontanée et pure, n'est-ce pas une de nos aspirations élémentaires ? Se déplacer sur un site naturel, c'est aussi s'orienter, ce qui amène à conclure que plans et cartes détaillées relatant l'accessibilité sont rares.

Une carte d'une telle précision apporte une quantité d'informations inédites sur l'accessibilité et la praticabilité des chemins et sentiers. Comment situer les endroits ou des bancs autorisant un peu de repos, trouver un parking et, si possible, des sanitaires adaptés ? Voilà quelques questions essentielles que tout promeneur valide ou moins valide peut se poser et auxquelles cette carte répond.

L'orientation de précision

L'orientation de précision (Trail-O) est une activité de loisir ouverte à tous. Elle permet en particulier de découvrir des sites naturels remarquables, tout en affinant la capacité de lire des cartes et donc d'élargir son autonomie.

La section "orientation" de l'A.S.C.T.R. propose des entraînements, compétitions nationales et internationales pour personnes à mobilité réduite. Ces compétitions sont basées sur la capacité d'observation et de jugement. Ces "pistes d'orientation" écartent toute notion de vitesse et privilégient la convivialité entre tous.

La nature accessible à tous

Une nature accessible à tous est une réalité entretenue depuis 6 ans par la section " Nature " de l'A.C.I.H. au rythme d'une activité mensuelle. L'animation (d'intérieur ou d'extérieur, suivant les saisons) est centrée sur un thème choisi et réalisée par un guide nature avec les moyens de communication adaptés.

Les itinéraires peuvent être empruntés par les personnes en chaise roulante, et l'approche spontanée de la nature est sauvegardée.

Un recueil d'activités réalisées comportant plusieurs itinéraires de découverte Nature vous introduira aux richesses naturelles des sites.

Pour en savoir plus, consultez la page des adresses utiles en fin de dossier.

Jacques

VOYAGER, OUI ! MAIS ...

Et la chaleur ?

"Quand il fait chaud, je ne peux plus rien faire."
"Moi, la chaleur ne me dérange pas."
Voilà deux réflexions que l'on peut entendre de personnes atteintes de S.P. Certaines personnes sont plus sensibles que d'autres à l'augmentation thermique de leur corps.

Il faut recommander à ces personnes d'éviter les efforts, les repas riches et les expositions au soleil, qui favorisent l'élévation thermique. En période chaude, répéter les bains ou les douches froides. Précisons également que l'exposition à la chaleur n'est pas dangereuse en soi et n'aggrave pas la maladie. Chacun doit connaître ses limites.

Et la fatigue ?

La fatigue constitue un handicap majeur en S.P. et chacun apprend à la reconnaître et à la gérer. Il est important d'apprécier les limites qu'impose le phénomène "fatigue" afin de pouvoir organiser sa journée et trouver les moyens de prendre du repos. Chercher à partir de quelle limite l'exercice ou l'activité n'est plus bénéfique ne signifie pas s'arrêter avant même de commencer quelque chose.

Pour pouvoir gérer sa fatigue, il faut également savoir qu'il y a différentes sortes de fatigue : fatigue normale, fatigue neuromusculaire, fatigue due à la dépression, lassitude (voir documentation).

Séjours et excursions ... quelques conseils

Vous voulez prendre le train

Téléphonez à la gare de départ afin de prévenir que vous voyagez avec votre voiturette ou que vous avez besoin d'une voiturette pour parcourir les longs couloirs des gares.

Arrivez à la gare (accueil des voyageurs) au moins une demi-heure avant le départ de votre train. Quelqu'un vous prendra en charge et vous aidera à vous installer dans le train. Rappelez également à cette personne de prévenir votre gare de destination pour que vous y bénéficiez également d'une assistance.

Vous désirez partir en avion

Au moment de votre réservation, soulignez vos difficultés de marche ou l'utilisation de votre voiturette. Dans ce cas, indiquez le type de voiturette (manuelle ou électrique) et le type de batteries (certaines ne sont pas acceptées dans les soutes à bagages). Exigez que ces informations soient reprises sur votre réservation pour éviter toute mauvaise surprise.

L'agence de voyage se chargera de demander "l'assistance à l'aéroport" dont vous avez besoin (service gratuit).

De même, si vous souhaitez un repas spécial (sans sel, sans sucre, végétarien, kasher), précisez-le au moment de la réservation.

Si, d'autre part, vous transportez un médicament (comme l'Interféron) qui doit être placé en frigo, prévenez-en également l'agence de voyage lors de la réservation.

L'accessibilité de l'hôtel, du restaurant...

Afin de partir tout à fait rassuré, ne vous fiez pas uniquement au catalogue ou aux "on-dit". Vérifiez si l'accessibilité des lieux correspond réellement à vos besoins.

Demandez une confirmation écrite et détaillée des éléments spécifiques qui vous ont été promis (accessibilité extérieure, des ascenseurs, de la chambre, de la salle de bain, de la toilette, du restaurant, etc.)

Cette confirmation écrite vous servira de preuve si l'on vous a trompé ... cela n'arrive pas qu'aux autres !

TÉMOIGNAGES

Le rendez-vous était fixé à 9 heures au carrefour du village. Mais à 7 heures, j'étais déjà debout, lavé, habillé et en attente de ce jour de récréation qui nous permettait de respirer l'air iodé de notre Côte belge.

Ah ! Voilà mon chauffeur et mon car. Quelle fierté de s'approprier cette énorme machine aux rétroviseurs en forme d'oreilles de panthère rose !

On se retrouve, on s'embrasse, on se découvre ... Nous nous laissons bercer par le moteur et les bavardages s'animent. Le soleil est avec nous.

Nous arrivons à l'heure pour l'apéro, et les esprits

font des bulles. Les estomacs se remplissent et le dessert délie toutes les papilles. Cela change des repas de la commune qui, pourtant, sont bons: aujourd'hui, c'est un menu spécial !

On va se promener, à pied ou sur roues, le long de la plage, sur la digue et c'est les poumons gonflés de l'air du large que nous voyons les heures défiler à toute allure.

Le car nous attend, la nuit va tomber. De retour à la maison, la nuit sera pleine de rêves de sirènes aux cheveux d'embruns.

Caressant mes souvenirs, j'attends impatiemment la prochaine excursion pour retrouver mes potes et découvrir de nouveaux horizons.

Propos recueillis chez Philippe par Elisabeth Colet

C'étaient nos premières vacances ensemble. Ces six jours en Alsace, dans le village de Haguenau, non loin de Strasbourg, ont été magnifiques, pleins d'émotions, de découvertes, d'imprévus. A la pension Saint-Gérard, où nous étions logés, nous avons apprécié l'ambiance chaleureuse, le calme, le vaste parc et la bonne table. De plus, le beau temps était de la partie !

Chaque après-midi, nous partions en excursion. Nous avons découvert des villages pittoresques, de superbes paysages vallonnés, les maisons à colombages, les incontournables vins d'Alsace et la traditionnelle tarte flambée. N'oublions pas, à Strasbourg, la promenade en bateau-mouche et les grès de Remmy.

Les plus intrépides d'entre nous ont même eu l'occasion d'aller se rafraîchir et se relaxer à la piscine de Haguenau (natation, toboggan, jacuzzi, bancs solaires). Tandis que le groupe se reposait de son ascension à l'ombre de la Forêt Noire, les grands sportifs faisaient du Pédalo.

Durant notre séjour, tout était possible, agréable, organisé, précis et facilité par l'encadrement prévu, compétent et rassurant. Bravo aux infirmières, au médecin stagiaire, à l'autocariste et aux organisateurs de la Ligue! Nous espérons que tous les participants ont, comme nous, emporté des messages de joie, de bonheur, de force, et ont à présent le regard tourné vers le soleil ...

Nous attendons les vacances prochaines avec impatience.

Gilberte et sa fille, Marie

QUE FAIT LA LIGUE?

LES COMITÉS

Votre Comité provincial vous propose régulièrement des excursions, des activités de loisirs ou de détente et des sorties à but culturel. Un encadrement de bénévoles est la plupart du temps prévu.

Certains comités mettent même sur pied des vacances à l'étranger. Vous y êtes conviés par invitations personnelles et par l'agenda de *La Clef*. Le service social de votre province vous renseignera davantage à ce propos.

LES GROUPES D'ENTRAIDE ET DE RENCONTRE

Près de chez vous, des personnes atteintes de S.P. se sont peut-être organisées au sein d'un groupe d'entraide et de rencontre. Chaque groupe réalise les projets qui lui tiennent à coeur : activités manuelles, yoga, excursions, conférences, rencontres, voyages, ... Et si aucun ne correspond à vos envies, pourquoi pas créer un nouveau groupe?

Certaines activités sont reprises dans l'agenda de *La Clef*, et vous pouvez obtenir plus d'informations auprès du service social de votre province.

LE GROUPE VACANCES

Pour répondre à vos demandes individuelles, le groupe Vacances recherche et vous renseigne sur :

- *les endroits et hôtels accessibles en Belgique et en France,*
- *les organismes qui proposent des séjours et des excursions pour personnes à mobilité réduite.*

Chaque année, le groupe Vacances organise un séjour à la Côte belge. Le but est de permettre à chacun de profiter au maximum d'un temps de loisir. Dans un souci de confort et de sécurité maximaux, il recherche un personnel qualifié pour accompagner les participants. Des excursions sont prévues et les moyens de transport utilisés sont adaptés. Lors de ce séjour, la Ligue prend en charge le surcoût financier causé par la maladie et ses besoins.

Invitation

Date : Du samedi 9 mai au samedi 16 mai 1998.

Lieu : Hôtel de Kinkhoorn (Mariakerke-Ostende) situé le long de la digue, en bordure de mer.

Hébergement : Chambres à 2 lits.

Prix : 9. 000 F/personne comprenant :

- pension complète,
- participation au programme d'animation de l'hôtel (atelier créatif, piscine, etc.)

Lors de ce séjour, la Ligue assure :

- la présence de personnes responsables,
- l'assistance d'infirmières jour et nuit,
- la collaboration en journée d'une équipe de la Croix Rouge et de membres de l'Ordre de Malte,
- l'organisation de deux excursions.

Intéressé ?

Contactez sans engagement de votre part le groupe Vacances en téléphonant le **jeudi entre 9h et 12h au 04/344.22.62** ou en renvoyant le coupon ci-dessous à L.B.S.P., Groupe Vacances, rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège.

Oui, je désire des informations complémentaires sur le séjour organisé par le groupe Vacances à la Côte belge du 9 au 16/5/98.

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Code postal : .....

Localité : .....

.....

LA LIGUE VOUS PROPOSE UN HOBBY

Le groupe Informatique organise dans chaque province des formations en informatique afin de permettre à tous de faire de l'informatique, un hobby que chacun approchera à son rythme.

Grâce à la création du Centre de Rencontre à Naninne, la Ligue permet à toute personne affiliée, passionnée par une activité artistique, de la faire découvrir aux autres, par une exposition permanente dans ses locaux.

Un projet d'ateliers verra bientôt le jour au Centre de Rencontre : aquarelle, sculpture, peinture sur soie, modelage, cuisine, bijoux, ... Vous pourrez y appréhender ces techniques ou les perfectionner.

Si cela vous intéresse, n'hésitez pas à vous faire connaître au siège social de la Ligue.

LE GROUPE DOCUMENTATION VOUS PROPOSE

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL

Chaleur et S.P.

Ouvrage collectif - 1992 - Ligue française contre la S.P.

Mécanismes se produisant dans le cadre de la S.P. Que peut-on conseiller en pratique ?

1 page *N° 1034*

PARA-MÉDICAL

Thermalisme et S.P.

par Dr Hélène de Saxcé - 1996 - Ligue française contre la S.P.

Il n'est pas utile d'envisager une cure thermale pour éviter ou guérir une affection neurologique comme la S.P. Cependant, comme vis-à-vis de toute maladie chronique, le thermalisme présente des indications intéressantes, un mieux-être chez le patient. Certaines contre-indications peuvent se présenter, qui exigent l'avis médical.

3 pages *N° 2032*

HYGIÈNE SPORT

Exercice et S.P.

par Dr Randall T. Schapiro MD - 1995

Le rôle de l'exercice dans la S.P. n'a jamais été clair. Beaucoup de réserves ont été dictées sur ce sujet sur base du fait qu'après un exercice physique agressif, les personnes atteintes de S.P. se sentent moins bien qu'avant. Ceci provient du fait que l'exercice est souvent inadapté ou mal dosé en fonction de la fatigue. Les exercices bien exécutés et faits de manière adéquate aideront à combattre la fatigue sans l'augmenter. Les personnes atteintes de S.P. peuvent faire de l'exercice si les principes physiologiques bien connus sont respectés.

6 pages *N° 4012*

HYGIÈNE SPORT

La S.P. et la plongée

par Mme Droissart - 1990 - Ligue belge S.P. - Com. Franç.

Expérience positive de rééducation de personnes atteintes de S.P. par des séances de plongée sous-marine. Alors étudiant, l'expérimentateur est aujourd'hui kinésithérapeute spécialisé en S.P.

1 page *N° 4017*

HYGIÈNE SPORT

S.P. et sport

dans Aktiv, Deutsche MS Ges., traduit en français - 1995

Etre atteint de S.P. signifie-t-il la fin de toute activité sportive ? Le sport doit être choisi selon le degré de lésion, en suivant le principe qu'il faut bouger tant que possible, mais sans surmenage. Les malades doivent donc être encouragés à pratiquer un sport.

3 pages *N° 4013*

VIE SOCIALE

En fauteuil roulant dans le trafic

par Institut belge pour la sécurité routière - 1997

Petit code de la route de l'utilisateur de fauteuil roulant. Où rouler, comment traverser, feux et catadioptres, assurances. Possibilités d'utilisation des transports en commun et adresses utiles. Cette brochure aborde tout ce que l'utilisateur doit savoir pour se déplacer en sécurité sur la voie publique, bref, un guide que tout utilisateur de voiturette se doit de posséder.

8 pages (gratuit) *N° 5021*

VIE SOCIALE

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

Par Scoones J. - 1985

La S.P. est une affaire de famille. Il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut au partenaire comme aux enfants de la personne atteinte de S.P. l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs et de leur état dépressif.

Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie aux niveaux tant de la personne S.P. que de sa famille.

4 pages *N° 5003*

ADRESSES UTILES

Dénomination	Adresse	Téléphone	Hobby	Sport	Excursion	Voyage
Aide aux Moins Valides	rue W. Degoure de Nuncques 11, 1030 Bruxelles	02/374.78.87	✘		✘	
Les Amis des Aveugles (prêt de livres enregistrés sur cassettes)	Service Cassettothèque, rue de la Barrière 37 7011 Ghlin	065/35.13.31 065/31.27.20	✘			
L'Antirides (pour - de 30 ans)	chée de Saint Job 650, 1180 Bruxelles	02/375.54.05	✘	✘		
Association chrétienne des Invalides et Handicapés *	rue de la Loi 121, 1040 Bruxelles	02/237.42.26	✘	✘		✘
Association chrétienne des Invalides et Handicapés	Section Découverte Nature Jacques Eloy	02/460.68.26	✘			
Association socialiste de la Personne handicapée	rue Saint-Jean 32-35, 1000 Bruxelles	02/515.02.65	✘			✘
Association Sportive du Centre de Traumatologie et de Réadaptation (A.S.C.T.R.)	Section Trail-O (piste d'orientation) Hôpital Brugmann	081/ 21.11.45	✘			
Bataclan	rue Malibran 53, 1050 Bruxelles		✘	✘	✘	✘
Epona (équitation, hippothérapie)	rue Haut-Vinâve 27, 4350 Momalle	04/250.50.44		✘		
Fédération Nationale pour la Promotion des Handicapés	rue du Midi 111, 1000 Bruxelles	02/506.98.66	✘		✘	✘
Fédération sportive belge pour Handicapés **	chée de Montigny 86, 6060 Gilly	071/48.99.90		✘		
Fédération sportive des Invalides et Handicapés	rue de la Loi 121, 1040 Bruxelles	02/237.42.26		✘		
Groupe Vacances (jeudi 9h-12h)	Ligue de la S.P., rue E. Marneffe 37, 4020 Liège	04/344.22.62				✘
Ligue de la S.P. siège social	Zoning artisanal, rue des Linottes 6, 5100 Naninne	081/40.15.55	✘			
Réalité 2000	rue de Laubespin 42, 1020 Bruxelles	02/478.25.74			✘	✘
Rencontre des Continents	rue de la Révolution 1, 1000 Bruxelles	02/217.23.66	✘		✘	✘

* Renseignez-vous à cette adresse sur les sections proches de votre domicile.
** Renseignez-vous à cette adresse pour obtenir les coordonnées des clubs sportifs : natation, athlétisme, équitation, tir, gymnastique, tennis de table, bowling, cyclo-danse, pêche, etc.

Hobby Sport Excursion Voyage

POUR CONCLURE ...

J'ai lu quelque part -ou bien l'ai-je entendue- cette réflexion: "Gardez-vous bien de réaliser vos projets." Est-ce que cela voudrait dire: "Oubliez tous vos projets, ça ne sert quand même à rien."?

Moi, j'interpréterais ainsi cette petite phrase: "Qu'importe sa réalisation pourvu qu'on ait le projet." Ou bien: "Si vous êtes au bout de votre projet, dépêchez-vous d'en sortir un autre de votre sac."

Même si l'été est encore loin, il n'est pas inutile de penser à vos vacances! Mais peut-être savez-vous déjà que vous n'en prendrez pas parce que ...

- vous n'avez trouvé personne pour s'occuper des enfants,
- les dates de voyages organisés par la Ligue ne coïncident pas avec les congés de votre conjoint,
- vous craignez la chaleur,
- la maladie est imprévisible ...

Si tel est le cas, il est plus que temps de vous fabriquer votre petit projet personnel. Les pages qui précèdent vous auront sans doute guidé dans vos réflexions et vous avez commencé à rêver d'un projet à votre mesure, sinon à votre démesure. Qu'il soit raisonnable ou tout à fait fou, votre projet mérite réflexion et préparation. N'hésitez pas à lui accorder toute votre attention, à le cajoler et le rêver.

Et si le plus fou était en même temps le plus sage ? Si vous décidiez que le temps de vos vacances sera consacré à l'ouverture au monde, à votre village, à votre entourage et aux autres ? Si vous profitiez de ce temps de loisir et de détente pour vous consacrer à vous-même ? En clair, si vous profitiez de ces moments pour vous réconcilier avec la personne qui vous est le plus proche: vous-même ?

Il ne s'agit pas de se replier égoïstement sur soi-même et de commencer à se regarder le nombril. Il s'agit plutôt d'apprivoiser ce que les autres appellent peut-être votre "foutu" caractère, ces aspérités de vous-même que vous jugez peu harmonieuses et qui sont un obstacle à la rencontre avec les autres.

Vous me direz: "Oui, avec la maladie que j'ai, vous croyez que c'est facile ?" Il n'entre pas dans mon propos de minimiser les difficultés de chacun, mais d'introduire ici une petite suggestion: et si vous profitiez du temps des vacances pour "parler" avec la maladie, pour l'amadouer et vous adapter à ses sautes d'humeur ?

C'est là une besogne que vous pouvez entamer sous les palmiers des Caraïbes, à minuit sous le soleil du Spitzberg ou, tout simplement, au milieu de votre jardin, parmi les fleurs, à l'ombre de votre arbre préféré. Voilà un projet de vacances pas chères, qui ne vous coûtera qu'un peu de temps, un peu de réflexion et de concentration. C'est un projet que vous pourrez traîner partout dans votre sac, que vous pourrez ressortir à tout moment, avec lequel vous n'en aurez jamais fini.

Et nous voici ainsi revenus à notre point de départ. Vous voilà certain d'avoir toujours un projet dans votre sac. Bonnes vacances !

Henri Goethals

Par sympathie

A VENDRE

Voiturette électronique, voiturette manuelle, fauteuil électrique
Tél. : 04/341.51.77 (après 19h)

Voiturette manuelle, voiturette électrique Amigo avec batteries neuves et chargeurs, cadre de marche à 2 roues, lève-personne, langes, 2 béquilles, chaise percée
Tél. : 02/426.76.68

Voiturette électrique Orthopedia, 921/40 cm, 1993, parfait état
Prix : 50.000 F
Tél. : 081/21.46.08

Lift de voiture, installé en 1988 par Amigo Paramedica
Prix : 15.000 F
Tél. : 071/50.42.48 (répondeur)

Voiturette électronique Vermeiren Express, 3 ans, 39 cm de large, siège baquet, repose-tête, ceinture de sécurité, chargeur de batterie (visible au Centre de Melsbroek)
Prix : 60.000 F
Tél. : 02/522.69.28

20 chaises percées, bon état, sans seau (*1.500 F*); 10 fauteuils roulants adulte avec pose-pieds, bon état (*entre 4.000 F et 6.000 F selon modèle*); possibilité de livraison.
Prix négociables
Croix-Rouge : 02/645.46.25

Scooter électronique Amigo Centra, état neuf, siège Conforflex, panier pliant amovible, lift électrique d'assise, indic. charges batteries Curtis 900 W
Prix : 80.000 F
Mme Fosseprez : 071/36.59.70
(jours ouvrables)

2 sièges électriques Monolift pour escaliers, bon état
Prix : 30.000 F/pièce
Mme Dallemagne, Rond Chêne 41 à 4053 Embourg

Voiturette électronique Ortopedia 920, mars 94, rouge, appuie-tête et repose-pieds réglables, dossier inclinable
Prix : 60.000 F
Tél. : 02/772.72.26 (en semaine à partir du mardi)

RECHERCHONS

Photographe bénévole pour reportages lors d'activités de la Ligue
Tél. : 081/40.15.55

MOOVER 85 C
Un fauteuil roulant électrique pas comme les autres

Standard: bascule de l'assise et inclinaison du dossier réglable par l'utilisateur! Choix entre traction avant et propulsion arrière.
Utilisation intérieur ou extérieur.
Egalement disponible: inclinaison des repose-pieds et du dossier, réglage de l'inclinaison du siège et son élévation électriques.
Demandez notre brochure ou contactez votre prestataire!

SCANDINAVIAN MOBILITY

Scandinavian Mobility - I.M.A.B. n.v.
Autobaan 14 • 8210 Loppem
Tel: 050/83.10.10 • Fax: 050/83.10.11

MA NOUVELLE LIBERTE !

SCOOTER ELECTRIQUES

BOOSTER

- ✔ jusqu'à 16 km/h
- ✔ roues de grand format pour tous les parcours
- ✔ suspension renforcée
- ✔ autonomie jusque 65 kms

FORTRESS

- ✔ avec suspension à air réglable
- ✔ couleur au choix
- ✔ siège sur mesure

garantie 5 ans

Kompleet Komfort

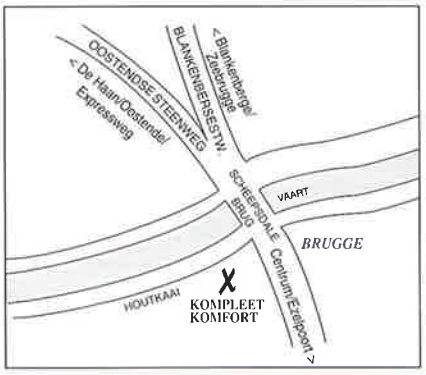
Le confort dans le respect du budget

Nous l'amenons à domicile, pour un essai gratuit

pour une documentation ou un essai, composez le :

081/41 36 41

Salle d'exposition
Houtkaai 1, 8000 Brugge



BON POUR UN ESSAI GRATUIT OU UNE DOCUMENTATION

NOM : _____

ADRESSE : _____ NR : _____

CODE POSTAL : _____ LOCALITE : _____

TELEPHONE : _____

❑ Je désire un essai **GRATUIT**.

❑ Je désire une documentation **GRATUITE**.

Renvoyez ce bon à : Kompleet Komfort, Dominique Muart (responsable Wallonie)
125 Tienne aux Clochers 5100 - Wépion

DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL

S.P. et problèmes cognitifs

par Dr D.W. Langdom & Dr A.J. Thompson - 1996 - International Federation of MS Societies

Les symptômes cognitifs sont de mieux en mieux reconnus par les personnes atteintes de S.P. et par les professionnels de la santé. Une diminution des facultés cognitives est un sujet difficile à aborder et à prendre en charge, mais il est important de reconnaître ces troubles.

5 pages *N° 1107*

MÉDICAL RECHERCHE

Les animaux peuvent-ils être utilisés pour mettre au point un médicament traitant la S.P. ?

par Maggy Jennings - Andrew Blake - 1997 - MS Society Angleterre).

Débat sur l'utilité de l'utilisation d'animaux dans la recherche expérimentale sur la S.P. Comment résoudre le dilemme éthique posé par le conflit entre les intérêts des humains et ceux des animaux.

5 pages *N° 1102*

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. : perspectives; traverser la barrière hémato-encéphalique

par Dr Butt - 1997 - MS Society Angleterre).

Plusieurs années de recherches ont jusqu'à présent échoué pour répondre à la question cruciale : Qu'est-ce qui provoque la S.P. ? Récemment, des scientifiques ont découvert une réaction dans le cerveau qui semble être importante dans le développement de la S.P.

3 pages *N° 1103*

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. : 3 ans de traitement à l'Interféron β

par Dr Randall T. Shapiro - 1996 - International Federation of MS Societies

Le point après 3 ans de traitement dans un centre de la S.P. des Etats-Unis, qui suit environ 2.500 patients dont 650 sont sous bétaféron depuis 2 à 3 ans.

4 pages *N° 1105*

MÉDICAL RECHERCHE

Le rôle des virus dans la S.P. - vue d'ensemble

par Dr Terrence Johns et Dr Claude Bernard - 1996 - International Federation of MS Societies

Le rôle des virus dans la S.P. reste spéculatif et leur implication reste difficile à prouver. La possibilité qu'un virus soit la cause directe de la S.P. apparaît lointaine, bien que la possibilité d'un virus non identifié ne puisse être complètement réfutée. Le succès des interférons (activité antivirale) suggère-t-il l'implication d'un virus dans la S.P. ?

5 pages *N° 1106*

MÉDICAL DIAGNOSTIC

Affronter l'ennemi - Imagerie par résonance magnétique

par Dr Davis Mac Manus - 1995 - MS Society Angleterre).

Des chercheurs sont en train d'affiner la technologie de l'I.R.M. utilisée dans l'étude de la S.P. Le radiologue David Mac Manus explique comment les neurologues et les malades souffrant de S.P. peuvent maintenant obtenir une image claire des ravages de leur ennemi.

3 pages *N° 1099*

PARAMÉDICAL KINÉ

Utilisation de la cryothérapie contre la spasticité dans la S.P.

par Bertrand, Berthezène, Besson, Exbrayat, Gibelin, Rivière - 1986 - Masson - Paris

Les auteurs font part des résultats de leur expérience de cryothérapie pour lutter contre la spasticité en S.P. (33 cas). Les contre-indications médicales et les difficultés à organiser cette thérapeutique limitent son application. Lorsque son indication est bien posée et sa réalisation possible, seule la cryothérapie permet ces améliorations, ce qui justifie son application.

4 pages *N° 2041*

PARAMÉDICAL KINÉ

Travail corporel issu du yoga et S.P.

par Malet, Bertrand. - 1989 - Masson - Paris

Expérience menée dans un centre de rééducation des maladies neurologiques et spécialement de S.P. Une séance hebdomadaire de travail corporel issu du yoga est organisée. Il n'y a pas de miracle, mais retrouver un peu de plaisir dans un corps habituellement souffrant peut aussi être une arme contre la dépression latente dans le cas d'une maladie invalidante.

2 pages *N° 2042*

LA LIGUE INFORME, ACCOMPAGNE, DÉFEND ET AIDE FINANCIÈREMENT

Vous aussi, vous pouvez bénéficier de ses services et dès le début de l'année !

Comment ?

En vous réaffiliant sans tarder :
versez 500 F au compte **250-0138300-63.**
Surtout, n'oubliez pas d'indiquer *"Affiliation"* en communication.

Attention !

- Aucun rappel ne sera envoyé.
- Après le 31/1, la cotisation sera majorée de 50 F pour frais administratifs.
- En cas de difficultés financières, contactez votre service social.

Un petit renseignement ?

Téléphonez au *Service Affiliations* le lundi entre 8h45 et 13h.

Isabelle ARNO

Vivre en famille la sclérose en plaques

Une famille de six personnes : les parents et quatre enfants. Quelle belle image du bonheur et de la joie de vivre !

Et puis, un beau jour ... -non !- un mauvais jour, on découvre cette expression de trois mots : sclérose en plaques. Une expression que je ne connaissais pas.

Après la surprise, viennent les questions, les explications et la douleur de quelqu'un qui sait déjà. Ensuite, le temps donne de son temps; maman est toujours aussi active. Elle travaille, accomplit ses deux journées en une, comme d'habitude. Les enfants ne voient rien. Tout est normal, la vie continue.

En couple, ce n'est plus la même chose, on parle d'une évolution lente et progressive et l'avenir, les projets, sont de nouveau analysés, mais autrement.

La maladie, sournoisement, poursuit lentement son oeuvre. Elle touche le physique et le moral. Elle salue tous les matins et s'oublie parfois le soir. On vit avec. Tout est normal, la vie continue.

Maintenant, les enfants voient que maman éprouve des difficultés à marcher. Le travail professionnel devient lourd, épuisant, harassant. C'est pareil à la maison : les tâches ménagères deviennent exigeantes, très rudes parfois. Les enfants interrogent, offrent leurs services, consolent et encouragent.

Mais maman n'est plus la même. La fatigue va et vient, elle secoue, taraude l'organisme qui se plaint et se rebiffe, avant de s'apaiser quelques instants. Et puis, le cycle reprend. Même la nuit, le repos n'est plus bienfaisant, la maladie ne vous quitte plus.

Actuellement, maman ne travaille plus parce que c'est trop dur et parce que l'école ne veut rien offrir à quelqu'un qui, pourtant, pourrait encore rendre d'immenses services. C'est la loi de la jungle, elle ne fait pas de cadeaux.

A la maison, cela devient de plus en plus difficile. Il y a des hauts et des bas, le moral en a pris un fameux coup. Les enfants ne comprennent plus : ils ont une autre maman. Mais les enfants sont comme la pâte à modeler, souples et malléables. Les plus petits ont peur de demain, les plus grands comprennent, parlent ou se taisent. Chacun agit à sa façon.

Pour le papa, c'est très dur d'accepter, de renoncer, parfois, et puis de repartir en encourageant, en faisant comme si on pouvait toujours faire comme avant. Les sentiments de révolte, d'injustice, d'admiration, de dépit, de colère et de découragement s'entrechoquent.

On dit que même les plus grosses batteries se déchargent. Il faut donc prendre soin aussi de soi, se reposer, analyser, trouver des idées, créer pour demain.

On ne peut plus faire " comme si ", il faut affronter à présent l'implacable réalité au quotidien de cette horloge qui égrène le temps, seconde après seconde. C'est le rôle du père, je crois, de veiller à ce que tout se déroule sans trop de heurts, en écoutant, en responsabilisant et en allant avec les enfants vers l'essentiel : le bonheur d'être ensemble.

Il faut se motiver sans cesse, motiver les autres en les entraînant par des projets à court et moyen terme dans tous les domaines du possible, du réalisable. C'est fondamental ! Il faut apporter une dynamique, une énergie vivifiante qui sécurise, guide, accompagne tous les membres de la famille sur le chemin de la solidarité et de la dignité.

L'ennemi le plus terrifiant, c'est la solitude du malade qui, trop souvent, se replie sur lui-même, s'enfermant dans un isolement aux conséquences très néfastes pour tous.

Même au plus profond de la nuit, une étoile luit pour chacun d'entre nous. Cette étoile, nous devons la repérer, puis capter sa lumière intense. Vous verrez, vous la reconnaîtrez facilement. Il y a un mot inscrit en son coeur.

C'est le mot espoir ...

L'expérience

Août 1996 : De retour d'un magnifique séjour en famille dans les Alpes helvétiques (à proximité du lac Léman — endroit sublime s'il en est), des douleurs abominables de la moitié du visage, du globe oculaire et des avant-bras, s'accompagnant de troubles assez bizarres de la vision, me poussent à parler à un médecin ami.

Le choc, l'horreur, l'angoisse... aucun des mots que je connais n'est assez fort pour exprimer ce que je ressens. Je viens d'apprendre que je suis porteur d'une maladie que l'on nomme la sclérose en plaques. Ces mots me stressent, me font mal, peur. Comment vivre ... ou plutôt comment faire, comment prévenir mes proches, mon épouse, mes deux enfants de 14 ans, mes parents, mes amis ???

Des examens chez un neurologue confirment la maladie. Sa tête ne me revenant pas, je change de neurologue - c'est mon droit après tout. Non seulement il confirme, mais aussi affirme que ma S.P. est chronique et de type évolutif. Pas de rémission pour moi, j'évolue lentement ... lentement, mais véritablement.

Depuis le 23 juin 1997, je ne peux plus exercer mon métier, ma passion (l'informatique). Mes yeux ne le permettent plus ou si peu (une à deux heures maximum par jour). Mes mains, surtout la droite, sont devenues si fragiles, sans forces et, surtout, sans la sûreté, la précision qu'elles avaient. Mes jambes sont devenues lourdes et douloureuses à bouger. Des migraines atroces me clouent littéralement, sans prévenir.

Que diable, il faut que je réagisse, et vite ! La vie continue et je dois m'adapter pour qu'elle me reste belle à vivre.

C'est alors que je me rends compte que j'ai la chance de posséder tout le nécessaire pour me connecter sur le réseau InterNet. InterNet est une structure complexe d'ordinateurs disséminés dans le monde entier et pouvant échanger des informations. On peut pratiquement dire que tout ce qui existe sur papier existe également en documents consultables sur le réseau InterNet.

C'est ainsi que j'en ai appris des tonnes et des tonnes sur la S.P. Disponibles aussi bien en anglais qu'en français, des informations sont mises à jour régulièrement et me permettent de suivre les évolutions de la recherche et même d'échanger des messages avec des personnes du monde entier.

Ci-dessous, quelques adresses InterNet pour les personnes intéressées.

http://www.ifmss.org.uk/	Site axé sur la S.P. (en anglais) intitulé " World of Multiple Sclerosis " (en abrégé : WoMS) :
http://www.ifmss.org.uk/trans/French.htm	WoMS — Traductions françaises
http://www.ifmss.org.uk/whatis/whatisf.htm	WoMS — Qu'est-ce que la S.P. ?
http://www.ifmss.org.uk/faqs/french/ffqfps.htm	WoMS — Questions/Réponses
http://www.prospection.qc.ca/sclerose	Société Canadienne de la S.P.
http://www.tornado.be/ ~ didier_felten	Ma page personnelle parlant de la S.P. et de *La Clef*. Bienvenue chez nous !!!

Si vous ne possédez pas le matériel et l'infrastructure nécessaires à InterNet, et si aucun de vos amis ou connaissances ne les possèdent non plus, je me propose de vous inviter, séparément ou en petit groupe, en mon domicile afin d'aller glaner quelques informations utiles.

Didier FELTEN • Rue Jean Hennen, 25 • B-4800 Verviers - Tél. 087/35 55 86

Des projets pour après

Les journées sont courtes, le temps est bien souvent grisâtre, les fleurs nous ont quittés ... Tout semblerait bien triste si nous le voulions et si, d'un commun accord, nous mettions des oeillères et que nous refusions de regarder autour de nous.

La vie est là, plus forte que la maladie, la tristesse. Les gens sont présents, qui ne demandent qu'à sortir de chez eux si on leur tend la main, qui ne demandent qu'à nous aider si on les appelle.

Un exemple? L'opération Chococlef, qui vient d'avoir lieu en septembre et par laquelle nous sommes tous et toutes concernés.

Cette année, en Brabant wallon, nous avons augmenté notre chiffre de vente de près de 14 % par rapport à l'année dernière. Des personnes qui auraient pu, de prime abord, sembler indifférentes, sont venues spontanément vers nous, le sourire aux lèvres et nous ont acheté des chocolats, même des personnes qui ont avoué être diabétiques ... Le geste était beau !

A toutes celles-là et à tous les autres, je dis un énorme merci. L'argent ainsi recueilli va aider des dizaines d'entre nous, nous permettre de garder ou de retrouver une qualité de vie à laquelle nous avons tous droit. Il va nous aider à acheter du matériel coûteux que nous pourrons enfin acquérir. Il va aussi nous permettre de sortir de notre isolement lors de sorties et de rencontres qui nous feront oublier, pour un petit temps, que nous sommes non pas " handicapés " -je n'aime pas le terme- mais différents d'avant.

Et surtout, durant toute la période qu'a duré l'opération Chococlef, nous avons pu oeuvrer pour une cause que nous défendons tous. Car nous savons très bien que, même si nous avons encore l'usage de nos bras et de nos jambes, beaucoup d'entre nous ne l'ont plus.

A eux tous, je voudrais dire, par le biais de cet article, que nous sommes là. Nous sommes prêts à renverser des montagnes pour avoir la joie de les

CL 97

SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)
041/26.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agéé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

voir sourire, prêts à les aider un maximum à supporter le moment présent, même si c'est difficile, même si, certains jours, l'espoir les quitte.

N'oublions jamais que le plus difficile -l'annonce du diagnostic- est passé, que nous avons devant nous le meilleur et que, depuis que l'homme est sur terre, après la pluie vient toujours le beau temps...

Alors, tenons-nous prêts, et bâtissons d'ores et déjà des projets pour après ; vivons déjà, en rêve, les moments futurs, notre joie illuminera notre visage, et ce sera, à coup sûr, le début de notre guérison...

Evelyne Vertessen

Radiographies

Ne jetez plus vos plaques radiographiques ! Faites-les parvenir aux membres atteints de S.P. de Cap Amitié : elles procureront à ce groupe d'entraide et de rencontre une rentrée financière, qui l'aidera à développer ses activités.

Contact : M. Debailleux, rue de Dour 375
7300 Boussu - Tél. : 065/65 07 58

Cap Amitié vous remercie d'avance de votre généreuse collaboration

Répondez-moi!

La sclérose en plaques provoque chez moi des problèmes au niveau des intestins. Les conséquences sont particulièrement difficiles à vivre au quotidien. J'aimerais entrer en contact avec d'autres personnes vivant la même situation que moi.

Alors, si vous aussi, vous êtes concerné par ce type de problème, écrivez au groupe *La Clef* qui transmettra !

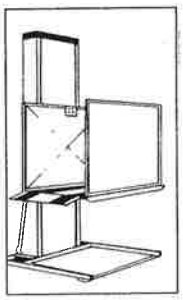
Grand merci,

Jeanine

Tel. 02/7211160 Fax. 02/7212975

AMIGO PARAMEDICA

Ascenseurs de Résidence



Livraisons (et installation) de tous types d'ascenseurs et systèmes de levage *à prix raisonnable.* En cas de problèmes d'accès au bâtiment (escalier, palier en pente, ect), n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations: **02/721.11.60**

- Luc Magnus -

DIEGEMSTRAAT 178
1930 ZAVENTEM
500m from Novotel-Airport

Adaptation de voitures

Tous types d'adaptations et transformations de véhicules en tout genre. *Specialisé dans les travaux "sur mesure"*
- Livraisons (et installation) de toutes sortes de rails de fixation, fixations pour fauteuil-roulant, ceintures de sécurité, fauteuils avec fixation pour rails, plate-formes hydrauliques, rampes d'accès, ect
- Si vous désirez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous telephoner: **02/721.11.60**
- Nous accordons 3 ans de garantie sur tous travaux effectués.

JEU-CONCOURS

Les réponses exactes à un, deux ou trois jeux rapportent respectivement : 50 F (en timbres-poste), 100 F et 200 F (en espèces). Vous pouvez donc participer comme bon vous semble.

Toutefois, les 3 gagnants récompensés seront ceux qui auront répondu au plus grand nombre de jeux, tout en se rapprochant le plus de la réponse exacte à l'inévitable question subsidiaire.

JEU 1 : LES CASES CODÉES

Connaissant la somme de chaque ligne, découvrez la valeur de A, B, C et D.

C	D	D	23
A	D	A	15
B	B	A	17
C	A	B	15
20	28	22	

A= ..... B= .....

C= ..... D= .....

JEU 2 : MÉLI-MÉLO

Complétez chaque case par un chiffre ou par un nombre (jamais en double) pour obtenir le résultat au bout de chaque ligne. Pour vous aider, le nombre le plus grand est déjà placé. Plusieurs solutions sont possibles.

	+		-		= 10
+		+		+	
	+		-		= 9
-		-		-	
	+		-	11	= 0
= 10		= 9		= 0	

JEU 3 : LE BON SIGNE

En effectuant cette opération du haut vers le bas, remplacez chaque point d'interrogation par l'un des 4 signes (+, -, x, :). Attention, chaque signe ne peut être utilisé qu'une seule fois !

	4 4		
?	8	=	
?	8 8	=	
?	4 8	=	
?	4	=	78

QUESTION SUBSIDIAIRE

(uniquement pour départager les ex-aequo)

A votre avis, combien y aura-t-il de participants au concours ?

..... participants

Vos réponses sont à envoyer au plus tard le 22 janvier à **Gilbert Van den Bergh, square Jean Joly 2, Flat 30 à 1040 Bruxelles**

POESIE

Heureux

Heureux d'avoir revu ton sourire,
Heureux d'avoir embrassé ce regard qui brille,
Oui, heureux pour tout cela,
Oui, heureux de vivre un rêve perpétuel,
Une aventure qui semble chaque jour
nouvelle ;
Peut-être une nuit s'arrêtera cette extase infinie,
Je respirerai à fond, le froid qui me projettera
dans le hasard.

Jean-Pol Bovy

Activités périodiques

Réunion du groupe Alpha,
2e mardi du mois, St-Vaast

Infos : 064/84.86.59

Réunion du groupe de Bury,
2e mercredi du mois, école communale de Bury

Infos : 069/34.43.59

Réunion du groupe S.P. Jeunesse,
2e samedi du mois,La Louvière

Infos : 067/44.24.33

Réunion du 3e mardi,
détente, goûter et jeux de société,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Comité de Namur

Réunion du groupe S.P. Rance,
3e jeudi du mois, Forchies-la-Marche

Infos : 071/81.27.77

Réunion du groupe Cap Amitié,
3e vendredi du mois, Mons

Infos : 065/78.19.54

Réunion du groupe Carpe Diem,
4e mercredi du mois, Mouscron

Infos : 056/34.30.79

Réunion du groupe Delta,
4e jeudi du mois, personnes récemment diagnostiquées, Quaregnon

Infos : 065/63.16.15

Réunion du groupe Les Mousquetaires,
4e jeudi du mois, Marcinelle

Infos : 071/43.36.19

Janvier 1998

Buffet de Nouvel An,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Comité de Namur

Sortie "Cinéma"

Infos : Comité de Liège

Février 1998

Goûter " Crêpes ",
Je. 5/2, salle Ste-Julienne

Infos : Comité de Liège

Mars 1998

Marche ADEPS au profit de la Ligue, Di. 1/3, à partir de 8 h., 5-10-20 km, organisée par Les Amis de la Nature, salle Amon Nos Ôtes (près de l'église), Daussoulx, participation gratuite

Infos : 081/21.25.46

Avril 1998

Assemblée générale de la Ligue - Communauté Française, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Mai 1998

Vacances à la mer, du Sa. 9 au Sa. 16/5, pension complète et animations, encadrement prévu

Infos : Groupe Vacances

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Nannine
Tél. : 081/40 15 55
Fax : 081/40 06 02
C.B. : 250-0138300-63

AFFILIATION ANNUELLE

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française, y compris au périodique "La Clef".
500 FB à verser au compte :
250-0138300-63.

Nous remercions pour tout versement supérieur à ce montant.
La Ligue de la S.P. Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1.000 FB (affiliation de 500 FB non comprise).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P. (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 • 1030 Bruxelles
Tél. : 02/736 16 38 • Fax : 02/732 39 59

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9 h à 12 h

Adresse :
Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél : 04/344 22 62

Adresse :
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

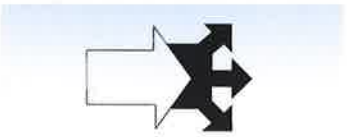
mardi de 9h à 16h

«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h

«EMPLOI»

1er mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

2e mardi du mois de 9h à 15h

«LOGEMENT ET HABITAT»

mercredi de 13h à 17h

«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h

«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h

PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél. : 010/24 16 86
CB : 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi de 9h30 à 12h
Avenue Plasky, 173/11
1030 Bruxelles
Tél. : 02/735 86 21
Fax : 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

HAINAUT

- PARTIE EST - CHALEROI :
  Permanence : jeudi de 9h à 12h
  Direction Générale des Affaires Sociales
  Rue de la Bruyère, 157
  6001 Marcinelle
  Tél. : 071/44 72 61
- PARTIE OUEST - MONS :
  Permanence :
  mardi et jeudi de 9h à 12h
  Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré
  Tél. : 065/87 42 99
  CB : 271-0391300-34

LIEGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél. : 04/344 22 62
Fax : 04/344 08 63
CB : 000-0041473-54

LUXEMBOURG

- Partie Est - Permanence :
  mercredi de 9h à 11h30
  Clinique Ste-Thérèze
  Chaussée de Houffalize, 1
  6600 Bastogne
  Tél.: 061/21 82 79
- Partie Ouest - Permanence :
  mardi de 9h à 12h
  Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
  Tél.: 084/21 45 89
  CB : 267-0208969-50

NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h et jeudi de 13h30 à 16h30
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 04 06
CB : 250-0098441-71

Serono

au premier rang en βiotechnologie

't Hofveld 6 E6 - 1702 Groot Bijgaarden - Tel. : 02/481.75.80